

Wiadomości

Piątek, 19 lutego 2021

Apel do Ministra Zdrowia w sprawie konieczności przyjęcia Narodowego Planu Chorób Rzadkich

W imieniu własnym i naszych przyjaciół ze STOWARZYSZENIA DZIECI Z MIOPATIĄ MITOCHONDRIALNĄ POD POSTACIĄ ZESPOŁU LEIGHLA "MALI BOHATEROWIE", zwracam się z apelem o konieczność przyjęcia Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich.

Wiele lat zostało już straconych, bez realnych działań, bez niezbędnych rozstrzygnięć programowych, a co za tym idzie bez przyjęcia wyczekiwanego uregulowania prawnego. Narzędzie to umożliwi trwałą realizację polityki zdrowotnej ukierunkowanej na potrzeby pacjentów z chorobami rzadkimi, wprowadzi systemowe rozwiązania problemów zdrowotnych i socjalnych, oraz ureguluje systemowo działania międzyresortowe. Kolejne lata odraczania są dla beneficjentów Planu nie tylko brakiem szacunku, zrozumienia ale i działaniem na szkodę chorujących.

Pozostając w uczciwości i solidarności z osobami, dla których każdy dzień życia jest zwycięstwem w walce z chorobą, niech nasz apel stanie się dla Pana Ministra motywacją uruchomi już dzisiaj działania formalne i faktyczne zmierzające do szybkiego przyjęcia Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich.

Artur Koziół

Burmistrz Wieliczki